

# Lernen, mit der Erkrankung gesund zu leben

**Gutes Selbstmanagement beeinflusst den Krankheitsverlauf positiv. Die Fähigkeiten zum Selbstmanagement müssen sich die Betroffenen meist in einem langen Lernprozess aneignen. Dass eine Schulung in befähigendem Selbstmanagement sinnvoll ist, zeigt die Auswertung des Zürcher Programms Allfit. Die dort angebotenen Gruppenkurse könnten als fester Bestandteil in einer integrierten Langzeitversorgung eingesetzt werden.**

**Stefania Bonsack**

Die Gruppe der Forscherinnen und Forscher um Kate Lorig des Stanford Patient Education Research Centers setzt mit ihrer gut dokumentierten Entwicklung und Evaluation des Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) den Standard für befähigende Selbstmanagement-Schulung [1]. Folgende Überlegungen stehen dabei im Zentrum:

1. Für gesundheitsförderliches Selbstmanagement braucht es spezifische Fähigkeiten und Fertigkeiten, die erlernt werden müssen.
2. Es gibt Fähigkeiten, die für alle chronisch Erkrankten relevant

sind, so zum Beispiel Krisen bewältigen oder verständlich Hilfe anfordern. Zudem gibt es für jede Erkrankung (und jeden Menschen individuell) analog zu den Selbstmanagement-Aufgaben spezifische Fähigkeiten zu erlernen. So ist Bewegung (fast) immer zu empfehlen. Was aber mit dieser Therapie erreicht werden soll und wie sie zu gestalten ist, darf für Herzinsuffiziente, Lungenkranke oder für Menschen mit Kniearthrose nicht über einen Leisten geschlagen werden.

3. Es ist eine wichtige Aufgabe der Gesundheitsversorgung, die erkrankten Menschen beim Aneignen der notwendigen Fähigkeiten zu unterstützen.
4. Es gibt zahlreiche Lernprogramme für chronisch erkrankte Menschen. Unter anderen zeigen New-

«Die Kursteilnehmer wirkten gegenseitig aufklärend, motivierend, unterstützend und waren einander Vorbild.»

man, Steed und Mulligan [3] in ihrer Literaturübersicht, dass Gruppenkurse, welche auf Befähigung zum Selbstmanagement abzielen, gute Wirkung zeigen.

5. Befähigende Selbstmanagement-Schulung kann sich auf verschiedene Lerntheorien stützen. In der Methodik des erfolgreichen CDSMP geht es konsequent darum, die Teilnehmer zu ermutigen, sich neues Verhalten selber zu erobern. Die Teilnehmer erhalten



Stefania Bonsack

als Rüstzeug Grundlagenkenntnisse über die eigene Erkrankung und gut eingeübte Techniken zur Problemlösung, Aktionsplanung, Gesprächsführung sowie Entspannung vermittelt. Zudem werden die Teilnehmer konsequent zu Handlungserfolgen geführt, seien diese auch noch so klein.

## Das Zürcher Programm Allfit

Allfit wurde als Projekt des Gesundheits- und Umweltsdepartements der Stadt Zürich von 2001 bis 2004 angeboten. In dieser Zeit nahmen 274 ältere Menschen mit chronischer Herzerkrankung, Lungenerkrankung, Rheuma oder Diabetes an den Gruppenkursen teil. Ein Kurs dauerte acht Wochen und bestand aus wöchentlich je einer zweistündigen Schulungslektion und einer Gymnastikstunde. Inhalte der Schulung waren: Bewältigung des Lebens mit chronischer Erkrankung, gesunde Ernährung, Bewegung, Entspannungsübungen, Umgang mit Symptomen und Krisen, Medikamente, Kommunikation und dabei besonders das Organisieren

ren von Hilfe (siehe *Kasten 1*). Die detaillierte Ausgestaltung richtete sich nach der jeweiligen Erkrankung und den individuellen Lernbedürfnissen der Teilnehmer. Die Leitung der Schulung hatte eine Pflegefachperson mit vertiefter Expertise in der jeweiligen Erkrankung und in Erwachsenenbildung. In diesem Programm wurde hauptsächlich nach der Methodik des CDSMP gearbeitet (siehe *Kasten 2*).

In zwei Evaluationsstudien [2] zeigte sich, was die Teilnehmer immer wieder zum Ausdruck brachten: Der Besuch von Allfit führte bei vielen unter ihnen zu einem psychischen Aufschwung und zu zahlreichen kleinen Verhaltensänderungen im

**«Befähigung zum  
Selbstmanagement ist  
oft eine lang dauernde  
Aufgabe und  
gehört am sinnvollsten  
in die ambulante  
Grundversorgung.»**

Umgang mit der Erkrankung. Diese Wirkung scheint vor allem über soziales Lernen zustande zu kommen: Die Kursteilnehmer wirkten gegenseitig aufklärend, motivierend, unterstützend und waren einander Vorbild. Der Vergleich mit den anderen Teilnehmern erlaubte oft eine Neueinschätzung der eigenen Situation. Der Austausch konkreter Strategien war sehr wichtig: Es scheint leichter zu sein, von anderen Betroffenen erprobte Strategien aufzunehmen, als die theoretischen Empfehlungen einer Fachperson. Die Aufgabe der leitenden Fachperson bestand deshalb vor allem darin, ein wertschätzendes Klima zu schaffen und zu gewährleisten, dass die wichtigsten Therapieempfehlungen besprochen und Fachfragen richtig beantwortet werden.

### **Gute Evidenzgrundlage – fehlende Finanzierung**

Immer wieder gelingt es mittels randomisierten Versuchsstudien, die Wirksamkeit befähigender Selbstma-

#### **Kasten 1**

##### **Beispiel eines Lernerfolgs für Selbstmanagement**

Am «Herzkurs» des Allfit-Programms nahm eine 67-jährige Frau teil, bei der drei Jahre zuvor eine Bypass-Operation vorgenommen worden war. Sie kam mit der Überzeugung in den Kurs, dass sie in der Gesundheitsversorgung nie zu ihrem Recht komme. Im letzten Kursmodul wurde in Rollenspielen ein Notfalltelefonat geübt. Drei Monate später erzählte die Frau, dass sie wieder einen Verschluss eines Herzkranzgefäßes erlitten hatte, und den Notfalldienst anrief. Dabei erwähnte sie, wie im Kurs gelernt, die Bypass-Operation und erklärte, dass der Schmerz der gleiche sei. Daraufhin wurde sie sofort ins Unispital überwiesen, wo bereits alles für den Eingriff vorbereitet war. Das Gefäß konnte wieder durchgängig gemacht werden bevor der Herzmuskel Schaden nahm. Dazu bemerkte sie erfreut: «So viele Leute hatten sich sofort um mich gekümmert, ich fühlte mich wie eine Königin.»

#### **Kasten 2**

##### **Die Selbstmanagement-Schulung des Stanford Patient Education Research Center**

Das Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) richtet sich generell an chronisch erkrankte Menschen und findet in ambulanten Settings statt. Es wird auf Wunsch von Teilnehmern unterdessen auch unter dem Namen «healthier living – a workshop for people with ongoing health conditions» angeboten. Die Kurse bestehen aus wöchentlichen zweistündigen Lektionen in Kleingruppen und dauern sechs Wochen. Geleitet werden die Gruppen von je zwei angeleiteten Laien, die selber chronisch erkrankt sind. Unterdessen gibt es auch Tandemleitungen mit einer Fachperson aus dem Gesundheitswesen und einer Laienperson.

Die Lektionen sind nach einem genau definierten Manual zu halten, welches von der Gruppe um Kate Lorig entwickelt wurde. Aktionspläne, Problemlösungs- und Entspannungsübungen ziehen sich durch alle Lektionen. Die Kursthemen sind: Überblick über das Selbstmanagement, Wut, Angst, Frustration, Bewegung, Atmung, Ernährung, Patientenverfügung, Kommunikation, Medikamente, Therapieentscheide fällen, Depression, Information und Zusammenarbeit mit Gesundheitspersonal, Pläne für die Zukunft.

Am Patient Education Research Center, welches der medizinischen Klinik des Stanford Universitätsspitals angegliedert ist, findet seit 24 Jahren die Forschung und Weiterentwicklung des Programms statt. Ausserdem werden die Lizenzen verkauft und Kursleiter sowie Instruktorinnen und Instruktoressen für die regionale Weiterverbreitung und Ausbildung von Kursleitern, ausgebildet.

Die Kaiser Permanente, ein «integrated health care system» für etwa acht Mio. Mitglieder, nahm das CDSMP in ihr Kursangebot auf. Damit schritt die Verbreitung in den USA rasch fort: 1998 wurden etwa 750 Menschen geschult, 2002 waren es schon 2500. Die Rekrutierung ist überall sehr aufwändig. Zum Beispiel werden Menschen, die häufig zur Ärztin oder zum Arzt gehen, in deren Namen angeschrieben oder es werden in Wartezimmern Werbefilme abgespielt. Zum Gelingen brauche es einige regional gut verankerte Hausärztinnen und Hausärzte, die für das Programm einstehen [7].

nagement-Schulung zu belegen: etwa eine Verminderung der Schmerzsymptome, eine Verbesserung der Lebensqualität und der klinischen Parameter wie Langzeitzucker (HbA<sub>1c</sub>) bei Diabetikerinnen und Diabetikern sowie eine Reduktion der Spital(wieder)eintritte, der Spitaltage oder Notfallkonsultationen [3]. Es sind nicht nur die Gruppenkurse, die zu guten Resultaten führen, Selbstmanagement-Schulung ist auch in der Einzelberatung oder in den Gruppenkonsultationen der medizinischen

Nachbetreuung erfolgreich [4]. Vor allem in den beiden letztgenannten Settings gibt es ausserdem deutliche Hinweise, dass Pflegefachpersonen mit vertiefter Expertise die besten Resultate erzielen [5].

Befähigung zum Selbstmanagement ist oft eine lang dauernde Aufgabe und gehört am sinnvollsten in die ambulante Grundversorgung. Idealerweise findet diese dem Spital vorgelagert statt. Aber gerade in der ambulanten Grundversorgung fehlen dafür die Finanzierungsgrundla-

gen: Weder für Gruppenkurse noch für Patientenschulung durch Pflegefachpersonen gibt es eine gesicherte Möglichkeit zur Abrechnung über die Krankenkassen. (Eine Ausnahme sind Spezialgebiete wie die Diabetesberatung, wo über den Berufsverband abgeschlossene Verträge bestehen.)

### Effektive Langzeitversorgung

Das Programm Allfit hatte einige lehrreiche strukturelle Schwächen:

1. Das einmalige Wiederholungstreffen nach drei Monaten reichte nicht aus, um nachhaltig zu wirken. Mindestens ein weiteres Treffen nach einem halben Jahr wäre zu empfehlen.
2. Allfit hatte Schwierigkeiten mit der Rekrutierung der Teilnehmer. Über Zeitungsinserate konnten nur für die Kurse für Rheumakranke genügend Teilnehmer gefunden werden. Trotz Bemühungen um Spitäler, Hausärztinnen und Hausärzte gab es kaum Überweisungen. Vielleicht war dies auch so, weil Allfit ein neuartiges, an kein Versorgungsangebot angebundenes Programm war.
3. Durch die Befähigung in den Kursen wurden Therapieverbesserungen möglich. So waren zum Beispiel Diabetikerinnen und Diabetiker, die gelernt haben, ihr Insulin flexibler anzupassen, bereit, auf das Basis-Bonus-System<sup>1</sup> umgestellt zu werden. Dazu hätte es jedoch eine engere Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten gebraucht, denn es gelang nicht allen Teilnehmern, diese Therapieumstellungen selber einzufordern.

Diese Schwächen leiten in die Zukunft über: Ein Angebot wie Allfit

ist sehr gut vorstellbar als Teil integrierter Versorgungsangebote für chronisch erkrankte Menschen. Wegweisend sind dabei Chronic Care Models aus den USA: Schulung

**«Weder für Gruppenkurse noch für Patientenschulung durch Pflegefachpersonen gibt es eine gesicherte Möglichkeit zur Abrechnung über die Krankenkassen.»**

zu Selbstmanagement gehört dort selbstverständlich zur Behandlung. Lerngruppen können über längere Zeiträume die Arztkonsultationen ersetzen [6], das heisst ohne zusätzliche Kosten länger weitergeführt werden. Die kursleitenden Pflegefachpersonen sind Teil eines interdisziplinären Teams und können so laufend Therapieanpassungen diskutieren und in die Wege leiten. Die grossartige Alternative zum «herumdöckleren» an der Spitze des Eisberges, vor allem bei multimorbiden Menschen, wäre eine mit diesen Menschen gemeinsam erarbeitete, langfristige Beeinflussung des Krankheitsverlaufes durch bestmögliche Therapie und bestmöglichem Umgang mit den Erkrankungen. Gruppenkurse sind eine gute Form, diesen bestmöglichen Umgang zu erlernen. ■

**Autorin:**

**Stefania Bonsack**

Pflegefachfrau HF, MSN

Projektleitung Zürcher Prävention

im Alter

Stadtärztlicher Dienst Zürich

Walchestr. 3 I/33

Postfach

8035 Zürich

E-Mail: s.bonsack@bluewin.ch

### Literatur:

1. Die zahlreichen Publikationen der Gruppe um Kate Lorig sind unter <http://patienteducation.stanford.edu/bibliog.html> zu finden.
2. Bonsack, S., Spirig, R., Baldegger E. und Wettstein A.: Resultate der qualitativen Evaluation von Allfit – einem Schulungs- und Bewegungsprogramm für chronisch kranke ältere Menschen: Die Wirkungsweise aus der Sicht von Teilnehmenden an Diabetes- oder Rheumakursen. *Pflege* 2006; 19, 244–250. Eine ausführliche Darstellung der Erfahrungen aus dem Projekt Allfit anhand der Rheumakurse und deren quantitativer Evaluation findet sich in Nr. 4 der Zürcher Schriften zur Gerontologie, die Ende dieses Jahres erscheinen wird.
3. Newman, S., Steed, L. and Mulligan, K.: Self-management for chronic illness. *The Lancet* 2004; 364, 1523–1537.
4. Trento, M., Passera, P., Bajardi, M., Tomalino, M., Grassi, G., Borgo, E., Donolla, C., Cavallo, F., Bondonio, P. and Porta, M.: Lifestyle intervention by group care prevents deterioration of type 2 in diabetes: a 4year randomized controlled clinical trial. *Diabetologia* 2002; 45(9): 1231–39.
5. Leveille, S.G., Wagner, E.H., Davis, C., Grotthaus, L., Wallace, J., LoGerfo, M. and Kent, D.: Preventing disability and managing chronic illness in frail older adults: a randomized trial of a community based partnership with primary health care. *Journal of the American Geriatrics Society* 1998; 46, 1191–1198.
6. Sadur, C. N., Moline, N., Costa, M., Michalik, D., Mendlowitz D. et al.: Diabetes management in a health maintenance organization. *Diabetes Care* 1999; 22, 2011–2017.
7. Lorig, K., Hurwicz, M.L., Sobel, D., Hobbs, M. and Rotter, P.L.: A national dissemination of an evidence-based self-management program: a process evaluation study. *Patient Education and Counseling* 2003; 59, 69–79.

<sup>1</sup> Bei diesem System besteht ein Teil der Insulin-Behandlung aus einer festen Dosis zu festen Zeiten, der andere Teil wird flexibel den Blutzuckerwerten und der geplanten Ernährung und Bewegung angepasst.